

## PRACE ORYGINALNE • ORIGINAL PAPERS

## Poczucie sensu życia i jego jakość u młodocianych po przeszczepie serca

## Sense of purpose and quality of young people's life after the heart transplant

GRAŻYNA CEPUCH<sup>1, A, D, E</sup>, PATRYCJA KORDEK-GÓRKA<sup>2, A, B, D, E</sup>, BOŻENA KRZECZOWSKA<sup>1, D, F, G</sup><sup>1</sup> Zakład Pielęgniarstwa Klinicznego Wydziału Nauk o Zdrowiu Collegium Medicum Uniwersytetu Jagiellońskiego w Krakowie

Kierownik: dr hab. med. Maria Kózka

<sup>2</sup> Oddział Kardiologii Dziecięcej Śląskiego Centrum Chorób Serca w Zabrzu

Kierownik: prof. dr hab. med. Jacek Białkowski

A – przygotowanie projektu badania, B – zbieranie danych, C – analiza statystyczna, D – interpretacja danych, E – przygotowanie maszynopisu, F – opracowanie piśmiennictwa, G – pozyskanie funduszy

**Streszczenie Wstęp.** Życie młodzieży po przeszczepie serca może się radykalnie zmienić. Niestety ze względu na specyfikę okresu dojrzewania zmiany mogą mieć charakter pozytywny, ale i negatywny.

**Materiał i metody.** W badaniu uczestniczyło 5 pacjentów w wieku od 14–18 lat po przeszczepie serca. Użyto kwestionariusza WHOQoL-BREFF i testu PIL.

**Wyniki.** Młodzież ma poczucie celu i sensu życia, a jakość życia oceniają jako zadowalającą, pomimo odczuwania skutków ubocznych farmakoterapii. Rodzinę i uczucia wyższe uznają za najważniejsze wartości.

**Wnioski.** Młodzież optymistycznie patrzy w przyszłość, oczekując wsparcia bliskich, co nie wyklucza konieczności wsparcia psychologicznego w sytuacjach trudnych.

**Słowa kluczowe:** młodzież, przeszczep serca, sens życia.

**Summary Background.** Life of the young people after a heart transplant can change very considerably. The adolescence period should be taken into account as an important factor. The heart transplantation during this period could influence the young patient both in a positive and negative way.

**Material and methods.** The research group consists of young people who are 14–18 years old. In the research PIL and WHOQoL-BREFF tests were used.

**Results.** Most young transplant patients cope remarkably well with all the stress associated with the operation even if other complications may arise from the side effects of various drugs. They underline that the quality of their life satisfies them and so after the transplant they see the purpose and meaning of life. It is important to say that the family support after the transplant is, for the young people, the most important issue.

**Conclusions.** All young transplant patients see their future in an optimistic way. They are happy with their lives although they expect the help and support from their relatives and families. The authors noticed that in some difficult cases the help of specialist-psychologist should be necessary.

**Key words:** adolescents, heart transplant, meaning of life.

## Wstęp

Przeszczep serca jest jedyną skuteczną metodą leczenia skrajnej niewydolności serca. Życie młodzieży po wykonanym zabiegu może zmienić się czasami diametralnie, zarówno w aspekcie pozytywnym (szansa na nowe życie i możliwości), ale i negatywnym. Nastolatkom po przeszczepie serca są zmuszeni do oszczędnego trybu życia, zmiany diety, częstych kontroli w ośrodku transplantacyjnym. Wyzwania dnia codziennego, a jednocześnie konieczność kontroli stanu swojego zdrowia, jak

i przyjmowanie skojarzonej farmakoterapii mającej na celu niedopuszczenie do odrzucenia przeszczepu mogą determinować jakość życia [1] i wpłynąć na poczucie jego celu i sensu.

## Materiał i metody

W badaniu uczestniczyło 5 pacjentów w wieku od 14 do 18 lat po przeszczepie serca w Śląskim Centrum Chorób Serca w Zabrzu. Zastosowano dobór grupy badawczy nielosowy, próbę eksper-

ką, kryteriami włączenia m.in. były: czas od przeszczepu nie krótszy niż rok, stabilny stan zdrowia, brak współistnienia innej choroby, brak traumatycznych przeżyć (np. śmierć znaczącej osoby, rozwód rodziców). Zabiegi przeszczepu serca były wykonane u pacjentów w latach 2002–2009. Nie dokonano analizy statystycznej ze względu na niewystarczającą liczebność pacjentów (mała liczba przeszczepów w tej grupie wiekowej).

Użyto Kwestionariusza WHOQoL-BREFF, który umożliwia otrzymanie profilu jakości życia z 4 dziedzin, Purpose in Life Test część B i C – zastosowana procedura zdań niedokończonych jako technika projekcyjna pozwoliła na opis postaw, ocen, emocji pacjentów w kontekście pojęcia psychologicznego.

## Wyniki analizy kwestionariusza WHOQoL-BREFF

Wszyscy badani wyrażają zadowolenie z jakości swojego życia ( $n = 5$ ), jak i swojego stanu zdrowia ( $n = 4$ ). Jedna osoba nie potrafiła dokonać oceny. Badani nie odczuwają dolegliwości bólowych, a stopień aktywności fizycznej i możliwości poruszania określają jako dobry ( $n = 5$ ).

Respondenci ( $n = 5$ ) podają, że stosowane u nich leczenie farmakologiczne wywiera wpływ na codzienne życie i determinuje ich funkcjonowanie. Młodzież ma jedynie trochę sił do codziennego funkcjonowania ( $n = 3$ ) lub są one prawie wystarczające ( $n = 2$ ). Wszyscy ankietowani deklarowali duże możliwości skupienia uwagi. Badani mają średnią ( $n = 3$ ) oraz niewielką ( $n = 2$ ) możliwość spędzania wolnego czasu, tak jakby chcieli. Ocena zadowolenia ze zdolności do pracy wykazała, że jedynie 2 osoby czują się w pełni zdolne do pracy. Część z nastolatków ( $n = 3$ ) jest bardzo niezadowolona z jakości swojego snu.

Badana młodzież bardzo cieszy się życiem ( $n = 5$ ) i ma niezwykle mocne ( $n = 3$ ) oraz dość mocne ( $n = 2$ ) poczucie znaczenia i sensu życia. Wszyscy badani jedynie w średnim stopniu akceptują swój wygląd zewnętrzny, jednocześnie dość rzadko przeżywają nieprzyjemne nastroje (lęk, przygnębienie) i są zadowoleni z samych siebie ( $n = 3$ ).

Młodzieży trudno jest dokonać oceny stopnia usatysfakcjonowania ze związków społeczno-emocjonalnych oraz z otrzymywanego wsparcia od przyjaciół, oczekuje większego ich zaangażowania ( $n = 5$ ).

## Wyniki testu PIL

Młodzież ma pozytywną postawę wobec własnego życia, a jednocześnie próbuje zrozumieć,

jaki jest sens choroby i cierpienia ( $n = 3$ ). Dwoje z badanych próbuje zrozumieć rozterki dnia codziennego. Dla młodzieży najważniejsze w życiu jest zdrowie oraz miłość i rodzina ( $n = 5$ ), które są jednocześnie sensem ich życia ( $n = 4$ ).

Nadzieja na osiągnięcie swojego wymarzonego celu w życiu jest tym, czego oczekują w przyszłości ( $n = 4$ ), jedna osoba nie wypowiedziała się. Największą życiową ambicją jest osiągnięcie wykształcenia ( $n = 4$ ) i realizacja marzeń ( $n = 1$ ). Ocena pragnień młodzieży wykazała, że oczekują odwzajemnienia uczuć ( $n = 3$ ) i zachowania zdrowia ( $n = 2$ ). Osiągnięciem niezwykle istotnym dla respondentów jest wygranie drugiego życia ( $n = 3$ ), pozostali nie udzielili odpowiedzi. Rodzice i Bóg w dotychczasowym życiu młodzieży odegrali najistotniejszą rolę ( $n = 4$ ). Badana młodzież zdecydowanie negatywnie oceniła dzisiejszy świat ( $n = 4$ ).

Wszyscy ( $n = 5$ ) deklarują swój negatywny stosunek do samobójstwa, a sama śmierć jest dla nich zjawiskiem naturalnym i nieuniknionym. Negatywne emocje budzi obecność nieuleczalnych chorób i poczucie własnych słabości ( $n = 4$ ). Młodzieży sprawia przykrość odczuwanie dolegliwości zdrowotnych ( $n = 2$ ) i poczucie niesprawiedliwości w świecie ( $n = 3$ ). Przyczynę swojej bezradności badani upatrywali w braku wiary we własne siły ( $n = 3$ ), dwoje z nich nie czują się w ogóle bezradni. Myśląc o swoim życiu, odczuwają lęk o przyszłość ( $n = 3$ ) i strach o swoje życie ( $n = 1$ ). Jeden badany nie odczuwa lęku i niepokoju.

Dla wszystkich respondentów rozwiązywanie problemów przez alkohol oraz narkotyki jest naganne i błędne, a pomoc innych ludzi uznają za bardzo przydatną i cenną. Dla wszystkich ankietowanych największą życiową satysfakcją jest to, że żyją i mogą się uczyć.

Istnieje ścisła spójność między wynikami testu PIL a WHOQoL-BREFF w wypowiedziach pacjentów.

## Dyskusja

Współczesna rzeczywistość stawia przed młodymi ludźmi, zarówno zdrowymi, jak i chorymi bardzo wiele zagrożeń i wyzwań, z którymi muszą się zmagać każdego dnia, jednak poczucie celu i sensu życia motywuje do działania i walki. Przeprowadzone badania własne wskazują, że młodzież dobrze ocenia stan swojego zdrowia i jakość życia po przeszczepie serca. Pacjenci nie odczuwają dolegliwości bólowych, co zapewne można uznać za istotny czynnik decydujący o jakości ich życia i wpływający na ocenę stanu zdrowia. Mimo iż młodocianych po przeszczepie serca w swoim funkcjonowaniu nie ogranicza ból, to mają poczucie ograniczeń wynikających z konieczności stałego stosowania leków po przeszczepie i jednocześnie uznają, że częściowo leki te mają wpływ na ich

wygląd zewnętrzny, który jest im trudno zaakceptować. Wygląd zewnętrzny każdego nastolatka jest istotnym elementem warunkującym samozadowolenie, a zatem akceptację samego siebie, przynależącą do elementów zdrowia psychicznego oraz emocjonalnej i osobowościowej dojrzałości.

Dla młodzieży, zarówno po przeszczepie, jak i z innymi schorzeniami [2], zdrowie należy do najwyższych wartości, a rodzina i uczucia wyższe (miłość i przyjaźń) nadają sens ich życiu. U dorosłych pacjentów hierarchia wartości życiowych jest nieco inna – realizacja planów zawodowych i praca umieszczana jest najwyższej w hierarchii [3]. Młodzież mimo przeszczepu serca i świadomości zagrożenia życia ma poczucie zadowolenia ze swoich dotychczasowych osiągnięć, nie zawsze jednak tak musi być [4]. Poczucie osiągnięć i własnej wartości jest znaczące, staje się bowiem motorem napędowym do działań na korzyść własnego zdrowia i rozwoju, niezależnie od zagrożeń zdrowotnych. Nie bez znaczenia jest wsparcie psychiczne najbliższych i przyjaciół, na co wskazują badania prowadzone wśród młodzieży z innymi schorzeniami i dysfunkcjami [5, 6]. Niestety, młodzież po przeszczepie serca nie ma pełnego zadowolenia z otrzymywanego wsparcia od przyjaciół, jak i satysfakcjonujących ich związków emocjonalnych.

Przeprowadzona ocena posiadania celów, dążeń życiowych oraz postaw wobec przyszłości, pozwala na stwierdzenie, iż młodzież po przeszczepie serca widzi cel i sens swojego istnienia oraz wyznacza sobie społecznie pożądane cele do osiągnięcia nieodłączające od celów życia młodzieży zdrowej. Samobójstwo, spożywanie alkoholu czy narkotyki ocenia negatywnie, co znajduje potwierdzenie w badaniach pośród innych grup chorej młodzieży,

ale nie wśród młodzieży z niepełnosprawnością [6]. Należy pamiętać, że zachowania suicydalne to pewien ciąg zdarzeń, na początku których znajdują się wyobrażenia o samobójstwie, jako wartości pożądanej [7]. Działania profilaktyczne powinny oprzeć się na pomocy pacjentowi w lepszym zrozumieniu swoich przeżyć, rozładowaniu negatywnych emocji oraz określeniu cenionych i pożądanych wartości życiowych. Opieką psychologiczną, oprócz osób przejawiających wyraźne tendencje samobójcze, powinno się otoczyć osoby znajdujące się w kryzysowych sytuacjach życiowych, ciężko chorych, jak i niepełnosprawnych. Zatem, bardzo ważną wydaje się ciągła opieka psychologiczna nad pacjentami również po przeszczepie, szczególnie w sytuacjach kryzysowych.

Niniejsze badania były jedynie próbą odczytania młodzieży po przeszczepie nie tylko w terminach struktur i cech, ale i procesie aktywności, dążeń czy celów, którymi są wartość i sens życia. Uzyskane wyniki należy traktować jako doniesienie wstępne ze względu na małą liczbę pacjentów, u których dokonano przeszczepu serca w tej grupie wiekowej w ostatnich latach.

## Wnioski

1. Jakość życia badanej młodzieży po przeszczepie serca można uznać za dobrą w każdej z ocenianych dziedzin, choć odczuwają oni skutki prowadzonej farmakoterapii.
2. Badana młodzież optymistycznie patrzy w przyszłość, oczekując wsparcia bliskich, co nie wyklucza konieczności wsparcia psychologicznego w sytuacjach trudnych.

## Piśmiennictwo

1. Hyla-Klekt L, Chodór B, Kucharska G, Głowacki J. Wybrane aspekty transplantacji serca u dzieci. *Postępy Nauk Medycznych* 2007; 5: 192–201.
2. Cepuch G, Dobrogowski J, Wordliczek J. The perception of purpose and sense of life and satisfaction in young people with cancer and rheumatic disease. *Adv Palliative Med* 2007; 1: 3–12.
3. Siwińska J, Garlicki M, Gulla B, Działkowiak A. Nowe serce, nowe życie – samoocena i cele życiowe pacjentów po przeszczepie serca. *Sztuka Leczenia* 2000; 6(40): 41–46.
4. Green A, McSweeney J, Ainley K. In my shoes: children's quality of life after heart transplantation. *Pro Transplant* 2007; 17(3): 199–208.
5. Cepuch G, Dębska G. Evaluation of anxiety and depression incidence in adolescents with cystic fibrosis or malignant diseases. *Adv Palliative Med* 2007; 2(6): 75–81.
6. Cepuch G, Czaja E. *Poczucie satysfakcji, celu i sensu życia wśród młodzieży z wadą słuchu*. W: Turowski K, red. *Dobrostan i powodzenie*. Lublin: Wydawnictwo NeutoCentrum; 2009: 83–93.
7. Cekiera C. Psychologiczne i aksjologiczne aspekty samobójstw. *Suicydologia* 2005; 1: 21–32.

Adres do korespondencji:

Dr n. med. Grażyna Cepuch

Instytut Pielęgniarstwa i Położnictwa WNoZ CM UJ

ul. Kopernika 25

32-500 Kraków

Tel.: 600 132-585

E-mail: gcepuch@gmail.com

Praca wpłynęła do Redakcji: 30.03.2011 r.

Po recenzji: 4.04.2011 r.

Zaakceptowano do druku: 11.04.2011 r.